



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – CAMPUS III
CURSO: LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

SHAKIRA LORRANE DAMACENO REIS

**A REALIDADE EDUCATIVA DAS PESSOAS COM SÍNDROME
DE EDWARDS**

JUAZEIRO- BAHIA

2024

SHAKIRA LORRANE DAMACENO REIS

**A REALIDADE EDUCATIVA DAS PESSOAS COM SÍNDROME
DE EDWARDS**

Trabalho de Conclusão do Curso, apresentado para obtenção do grau de Licenciatura em Pedagogia da Universidade do Estado da Bahia - UNEB/DCH/Campus III.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Lucia Lopes Benevides

JUAZEIRO- BAHIA

2024

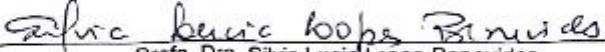
SHAKIRA LORRANE DAMACENO REIS

**A REALIDADE EDUCATIVA DAS PESSOAS COM SÍNDROME
DE EDWARDS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Banca Examinadora do Curso
de Licenciatura Plena em Pedagogia da Universidade do Estado da Bahia -
Campus III, para obtenção do grau de licenciado(a) em Pedagogia.

DATA DA APRESENTAÇÃO: 13/01/2025

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Sílvia Lucia Lopes Benevides
UNEB/DCHIII
Orientadora



Profa. Ms. Antônia de Santos Almeida Silva
UNEB/DCHIII
Avaliadora



Profa. Ms. Clara Maria Miranda de Sousa
UNEB/DCHIII
Avaliadora

A REALIDADE EDUCATIVA DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE EDWARDS

Shakira Lorrane Damaceno Reis

Silvia Lucia Lopes Benevides

RESUMO

O estudo objetivou analisar os dilemas, desafios e possibilidades de intervenção educativa para pessoas com Síndrome de Edwards - SE. Para a sua realização lançou mão da abordagem qualitativa, de cunho descritivo, com a utilização de entrevistas semiestruturadas, envolvendo 4(quatro) mães de pessoas com SE. A análise dos dados foi inspirada na análise temática de Laurence Bardin (2011). Como aportes teóricos principais recorreu aos estudos de Mantoan (2003); Rosa et al (2013); Barnes e Carey, 2018) e Cortivo, Camargo e Panis (2021). Os resultados apontam como principais dilemas: o impacto emocional do diagnóstico, os processos de aceitação familiar, a rede de cuidados e o direito à educação, atrelados às barreiras sociais - arquitetônicas, atitudinais e metodológicas- e a luta por serviços especializados. A escola constitui-se como um espaço formativo importante e necessário para as pessoas com SE, considerando o seu comprovado potencial para a aprendizagem. Faz-se necessário ampliar o debate acadêmico sobre essa síndrome no campo da educação, com estudos que explorem métodos e práticas de ensino inclusivos, rompendo com os modelos homogeneizantes e respeitando as suas singularidades.

Palavras-chave: Inclusão; Experiências formativas; Síndrome de Edwards.

ABSTRACT

The study aimed to analyze the dilemmas, challenges and possibilities of educational intervention for people with Edwards Syndrome - SE. To carry it out, a qualitative approach was used, using semi-structured interviews, involving 4 (four) mothers of people with SE. Data analysis was inspired by the thematic analysis of Laurence Bardin (2011). As main theoretical contributions, we used the studies of Mantoan (2003); Rosa et al (2013); Barnes and Carey, 2018) and Cortivo, Camargo and Panis (2021). The results point to the main dilemmas being the emotional impact of the diagnosis, the processes of family acceptance, the care network and the right to education, linked to social barriers - architectural, attitudinal and methodological - and the struggle for specialized services. The school is an important and necessary training space for people with SE. It is necessary to expand the academic debate on this syndrome in the field of education, with studies that explore inclusive teaching methods and practices, breaking with homogenizing models and respecting their singularities.

Keywords: Inclusion; Formative experiences; Edwards syndrome.

INTRODUÇÃO

O presente estudo teve por objeto, a realidade enfrentada pelas pessoas com Síndrome de Edwards (SE) e seus familiares na implementação e acompanhamento do seu processo educativo. Objetivou analisar junto aos familiares os dilemas, desafios e possibilidades de intervenção educativa para crianças, jovens e adultos com SE.

O interesse pelo estudo surgiu da experiência como irmã de uma criança de 5 anos com diagnóstico de Síndrome de Edwards (trisomia 18), assim como estudante do curso de Pedagogia. Essa dupla condição implicou a pesquisadora na busca de referenciais teóricos que contribuíssem no acompanhamento qualificado dessa criança, considerando a dificuldade vivenciada pela família, em virtude da escassez de recursos e serviços voltados para essa síndrome, principalmente no que se refere às intervenções educativas para o seu desenvolvimento.

A SE é também conhecida como Trissomia do Cromossomo 18, decorrente da presença de material genético extra que pode afetar todas as pessoas indistintamente de raça, etnia ou situação socioeconômica. Em segundo lugar no ranking populacional de síndromes genéticas, a SE é a mais prevalente depois da Síndrome de Down, conforme descrevem Rosa *et al.* (2013).

Apesar de sua importância clínica, a SE permanece pouco registrada e quase desconhecida, no meio científico e educacional e entre a população de maneira geral. A maior parte de informações sobre ela encontra-se em estudos genéticos e clínicos, sendo escassas as informações relacionadas à abordagem educacional envolvendo as pessoas com essa síndrome complexa.

No banco de teses e dissertações da CAPES, consultado em março de 2024, a Síndrome de Edwards foi abordada apenas quatro vezes, prevalecendo pesquisas do tipo genético-clínico, somente uma delas abordou a perspectiva educacional. Esse estudo não tratou da especificidade decorrente da SE, trouxe uma discussão sobre inclusão de pessoas com deficiência e apresentou intervenções pedagógicas desenvolvidas em sala comum envolvendo um aluno com SE. O nosso estudo diferentemente, foca na apresentação da síndrome,

suas características, marcos de desenvolvimento, dilemas e possibilidades formativas a partir das experiências familiares.

A experiência vivenciada nas atividades extensionistas desenvolvidas no curso de Pedagogia junto ao Projeto de extensão Incluir na Escola possibilitou-nos um contato maior com a realidade das escolas do município, no que concerne à inclusão das pessoas com deficiência, em particular, da experiência e/ou conhecimento dos/as educadores/as sobre a SE. Pudemos constatar o desconhecimento generalizado sobre a SE. Por todas as escolas que passamos, os depoimentos desses/as eram os mesmos: sequer ouviram falar sobre a referida síndrome.

A escassez de estudos é um grande problema, visto que compromete a divulgação de informações relevantes sobre a síndrome, afetando diretamente práticas e estratégias em abordagem voltada para as pessoas que vivem essa condição. Portanto, é importante o desenvolvimento de pesquisas que contribuam para divulgar a realidade e condição de vida das pessoas acometidas com a SE. Nesse sentido, a presente pesquisa visou contribuir para preencher essa lacuna.

Para o alcance do pretendido, realizamos pesquisa qualitativa, de caráter descritivo, tendo como técnica de coleta de dados, entrevistas semiestruturadas voltadas para 4 familiares de pessoas com SE. Para a análise de dados da entrevista, utilizamos a técnica de análise temática inspirados em Bardin (2011, p. 222).

Para fins didáticos organizamos o estudo a partir de quatro tópicos:

No tópico 1- **EXPERIÊNCIAS FORMATIVAS VIVENCIADAS PELAS PESSOAS COM SÍNDROME DE EDWARDS**- apresentamos os conceitos fundamentais para compreensão da realidade vivenciada pelas pessoas com SE no seu processo formativo.

Nos subtópicos: **1.1 A Síndrome de Edwards**- apresentamos os aspectos principais da Síndrome, características e condições físicas e no **1.2- Limitações e potencialidades das pessoas com Síndrome de Edwards para a aprendizagem**- discutimos o conceito de inclusão, destacando os aportes legais que asseguram o direito à escolarização à todas as crianças, jovens e adultos e refletimos sobre a importância da escola no processo de socialização e melhoria na qualidade de vida das pessoas com SE.

No tópico 2 – **TRAÇANDO OS CAMINHOS-** apresentamos a metodologia e os percursos metodológicos percorridos para a realização da pesquisa.

No tópico 3 - **DILEMAS , DESAFIOS E POSSIBILIDADES ENFRENTADOS PELAS FAMÍLIAS NO PROCESSO EDUCATIVO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE EDWARDS** - apresentamos os resultados das entrevistas discutindo as experiências formativas vivenciadas pelas pessoas com SE e os dilemas , desafios e possibilidades enfrentados pelas famílias no processo educativo das crianças, jovens e adultos com SE e, finalmente, no tópico 4- **CONSIDERAÇÕES**, tecemos comentários conclusivos sobre os resultados alcançados.

1. EXPERIÊNCIAS FORMATIVAS VIVENCIADAS PELAS PESSOAS COM SÍNDROME DE EDWARDS

1.1 A Síndrome de Edwards-

A Síndrome de Edwards, conforme Rosa *et al* (2013) foi descrita pela primeira vez no ano de 1960, pelo cientista britânico John Hilton Edwards e colaboradores. Ao estudarem o caso de um recém-nascido com múltiplas complicações congênitas e problemas com o desenvolvimento cognitivo, identificaram a condição como resultado de uma terceira célula ligada a um par de cromossomos, no cromossomo 18 (trissomia 18). Na trissomia há um cromossomo extra em algumas ou em todas as células do corpo do bebê. Em vez da contagem dupla regular, o bebê terá três cópias do cromossomo 18. Isso tornará o desenvolvimento dos órgãos do bebê anormal (Rosa, *et al*, 2013 Barnes e Carey, 2018).

As primeiras descrições de diagnóstico pré-natal da trissomia do cromossomo 18, ocorreram no início da década de 1970. Atualmente, a suspeita diagnóstica da SE no período pré-natal pode ser levantada pela ultrassonografia fetal e após o nascimento por meio do estudo cromossômico pelo exame de cariótipo (Rosa, *et al*, 2013, p. 115). De acordo com Souza *et al.* (2010) a síndrome acomete em maior número, as pessoas do sexo feminino. A idade avançada da mãe, também é um fator importante para uma maior incidência da síndrome.

A SE caracteriza-se por um quadro clínico amplo, com acometimento de múltiplos órgãos e sistemas. As manifestações clínicas da síndrome são diversas, com descrição na literatura de mais de 130 diferentes anomalias, podendo envolver praticamente todos os órgãos e sistemas como descreve Rosa (*et al*, 2013). As características fenotípicas mais comumente presentes são: deficiência mental grave com retardo no desenvolvimento neuropsicomotor; anormalidades de crescimento, crânio e face, tórax e abdome, extremidades, órgãos genitais, além de malformações em órgãos externos. Isso torna a expectativa de vida dessas crianças, extremamente baixas (ROSA, *et al.*, 2013); Cortivo, Camargo e Panis (2021). Entretanto, Carey (2011, *apud* Barnes e Carey, 2018) adverte que,

esses distúrbios não são universalmente letais, como às vezes descrito; 5-8% destas crianças vivem após seu primeiro ano de vida sem medidas extraordinárias. E, uma vez que a idade de uma criança é superior a um ano, há 60% de chance de viver além dos 5 anos de idade.

Nessa direção Cortivo, Camargo e Panis (2021) bem como Trindade e Pescador (2021) em relatos de casos de acompanhamento às crianças com 7 e 12 anos de idade (respectivamente) com a síndrome, destacam que é possível ter uma maior sobrevida e melhor qualidade de vida com apoio familiar associado ao trabalho multiprofissional.

No Brasil, de acordo com Rosa *et al.* (2013) a identificação dos pacientes com trissomia do cromossomo 18 durante o pré-natal é importante, especialmente para planejar o nascimento, uma vez que a interrupção da gravidez não é permitida por lei, com exceção apenas para casos de risco de morte da mãe ou quando houver violência sexual).

As complicações decorrentes da Síndrome que podem levar a óbito são: instabilidade neurológica, insuficiência cardíaca, insuficiência respiratória, comunicação interventricular, persistência do ducto arterial, pneumonia por aspiração, predisposição a infecções e apneia. Essas condições podem exigir cuidados médicos intensivos e frequentes hospitalizações, o que pode impossibilitar por exemplo, a frequência regular à escola, necessitando muitas vezes de um acompanhamento educativo domiciliar.

1.2- Limitações e potencialidades das pessoas com Síndrome de Edwards para a aprendizagem

Pudemos observar que a informação e a intervenção precoce e adequada, são fundamentais para garantir uma melhor qualidade de vida para as pessoas com SE. Estudos realizados por Rosa *et al.* (2013) revelam que essas pessoas usualmente alcançam alguma maturação psicomotora e sempre continuam a aprender. Alguns casos de trissomia do cromossomo 18, têm sido descritos com inteligência normal. A participação da família é fundamental para o desenvolvimento global da criança.

Barnes e Carey (2018) apresentam um estudo feito por Baty *et al.* (1994) sobre o desenvolvimento motor das crianças com SE, no qual a partir de questionários aplicados aos pais, juntamente com registros médicos, demonstraram as atividades realizadas pelas crianças, com progressão de habilidades de acordo com a idade, conforme quadro abaixo:

Primeiro ano: emitir sons, rolar, sorrir responsivamente, reconhecer e reagir a adultos próximos;

Dois a três anos: sentar apoiado, permanecer com objetos, imitar, brincar com jogos de bebês, sentar independente e reconhecer palavras;

Quatro à seis anos: rastejar conscientemente, brincar sozinha, seguir comandos simples, ajudar em tarefas de higiene, ficar de pé, entender causa e efeito e uso de sinais;

Crianças mais velha: identificar objetos comuns, usar andador, rastejar, entender palavras e frases.

(Baty *et al.* 1994 *apud* Barnes e Carey, 2018, p. 21)

Baty *et al.* (*apud* Barnes e Carey, 2018) observaram que mesmo apresentando uma deficiência de desenvolvimento de severa a profunda, as crianças com SE conseguiam desenvolver muitas habilidades da infância e continuavam sempre aprendendo. Carey (2010, *apud* Barnes e Carey (2018, p.21) nos seus estudos também destaca que todas as crianças com SE irão progredir atingindo alguns marcos de desenvolvimento, embora lentamente.

Diante dessa dinâmica aprendente, Carey (2010, *apud* Barnes e Carey, 2018) atenta para o uso inadequado do termo “vegetativo” utilizado em decisões de suporte de vida, nas situações de terapia intensiva.

Podemos inferir que a capacidade humana de aprender é ilimitada, em qualquer situação o humano está aberto para aprendizagens. Aqui os processos educativos exercem um papel primordial e a escola enquanto instituição que tem como função social ofertar educação formal visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. A educação escolar, no contexto das políticas

públicas brasileiras, é fundamental para garantir o pleno exercício da cidadania e o acesso aos direitos sociais, econômicos, civis e políticos para as pessoas com SE.

A Constituição Federal, estabelece que o Brasil deve promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação, além de determinar que todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza.

A Lei Federal nº 8.069/1990, Estatuto da Criança e do Adolescente que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências, define as crianças e os adolescentes como sujeitos de direitos, em condição peculiar de desenvolvimento que demandam proteção integral e prioritária por parte da família, sociedade e do Estado. Essas leis estabelecem que todos têm direito a uma educação de qualidade, com direito a uma formação integral, nos seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social.

Nessa perspectiva, de acordo com Mantoan (2003) no processo de escolarização é importante para o sucesso da aprendizagem, explorar talentos, atualizar possibilidades, desenvolver predisposições naturais de cada aluno, reconhecendo as dificuldades e limitações, porém compreendendo que essas não conduzem nem restringem o processo de ensino

A educação de qualidade, para além do acesso aos conhecimentos historicamente produzidos, contribui na construção de relações sociais inclusivas que favoreçam o desenvolvimento humano em todas as suas dimensões, proporcionando condições de dignidade, e valorização da diversidade.

Subsidiada por essas leis mais amplas, uma extensa legislação vem explicitar os direitos às pessoas com deficiência frequentarem escolas comuns e demais espaços sociais, além de participarem da vida familiar e de sua comunidade.

Como exemplo, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, 2001; a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, 2008; a Resolução nº 4/2009 que institui as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial.; o Decreto nº 7.611/ 2011 que dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional

especializado e dá outras providências, entre outras, consolidadas na Lei nº 13.146/2015 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

. A inclusão prevê que “Todos” os alunos, sem exceção, devem frequentar as salas de aula do ensino regular. O objetivo é que a escola se abra para as diferenças, acolhendo e respeitando as diferentes formas de ser e estar no mundo. Uma educação que seja inclusiva sem ser homogênea e que acolha todos os mundos sem que isto represente um só mundo (Veiga Neto, 2005).

A inclusão movimenta toda escola, pois exige melhorias nas técnicas pedagógicas, nas metodologias sobretudo, nos processos de convivência, ensinando habilidades como empatia e comunicação. Sendo assim, não beneficia somente as pessoas com deficiência, todos ganham.

2 – TRAÇANDO OS CAMINHOS

2.1 Percurso metodológico

Para realização da pesquisa lançamos mão da abordagem qualitativa, considerando a observação feita por Minayo (2013) que essa se ocupa do nível subjetivo e relacional da realidade social e é tratado por meio da história, do universo, dos significados, dos motivos, das crenças, dos valores e das atitudes dos atores sociais. É caracterizada como descritiva, quanto aos objetivos, que de acordo com Gil (2008) descreve características de determinadas populações ou fenômenos, pretensão que se aproxima do nosso estudo.

Compondo a pesquisa qualitativa utilizamos como técnica de coleta de dados, entrevistas semiestruturadas voltadas para 4 familiares de pessoas com SE, considerando que esse tipo de entrevista permite ao pesquisador uma maior liberdade de variar os questionamentos dependendo dos rumos que as respostas tomarem.

Para seleção das pessoas a serem entrevistadas, utilizamos os critérios:

- ✓ serem familiares de pessoas com SE que estão em idade escolar;
- ✓ se disponibilizarem a participar da entrevista.

Em virtude da escassez do público com perfil indicado pela pesquisa em nossa região, contactamos com a Associação Nacional Síndrome do Amor, (grupo de apoio a famílias de crianças, jovens e adultos com síndromes

genéticas raras e graves). Realizamos as entrevistas remotas, de forma online, por meio de ferramentas de chamada de vídeo pelo Google Meet. Esse formato de entrevista foi bastante utilizado nas pesquisas durante a pandemia de Covid-19, mostrando-se eficaz.

As entrevistas foram gravadas após autorização das entrevistadas e posteriormente, transcritas.

A análise dos dados foi inspirada na análise de conteúdo de Laurence Bardin (2011), a partir de categorias de análise definidas em função dos temas e padrões recorrentes, como ideias repetidas, tópicos ou formas de expressão.

A análise de conteúdo segundo Bardin é,

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2011, p. 42).

Para Franco (2008, p. 20) é,

(...) um procedimento de pesquisa que se situa em um delineamento mais amplo da teoria da comunicação e tem como ponto de partida a mensagem”, permitindo, assim, ao pesquisador, fazer inferências sobre qualquer um dos elementos da comunicação: (i) as características do texto; (ii) as causas e/ou antecedentes das mensagens; (iii) e os efeitos da comunicação”, demonstrando o engendramento entre as diferentes alternativas de aprofundamento sobre a materialidade empírica produzida.

Para a análise de dados, utilizamos a técnica de análise temática, a partir de núcleos temáticos que para Bardin (2011, p. 105) são núcleos de sentidos que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido.

Foram realizadas entrevistas com quatro mães de pessoas com síndrome de Edwards que relatam seus dilemas e perspectivas sobre o processo educativo dos seus(as) filhos(as). Todas as entrevistas foram codificadas para manter o sigilo do participante por M1 a M4, para as mães, e para os(as) filhos(as) utilizamos nomes fictícios. Optamos pela integridade absoluta do texto, mantendo a exatidão do conteúdo, transcrevendo na íntegra, as expressões das entrevistadas.

2.1.1 Descrição dos sujeitos da pesquisa:

Por questão ética, para preservar os sujeitos da pesquisa de qualquer desconforto, utilizamos nomes fictícios:

Mãe 1- mãe de Elisa, uma adolescente de 17 anos, reside na cidade de Santo André SP, que cursou até o Ensino Fundamental.

Mãe 2- Mãe da Catarina, criança de 5 anos que estuda no primeiro período, Educação Infantil, reside na cidade de Curaçá -Bahia.

Mãe 3 – Mãe de Henrique, um adulto com 18 anos, reside em Vitória - Espírito Santo, cursou até o sétimo ano do Ensino Fundamental.

Mãe 4 – Mãe de Iasmim, uma adulta com 31 anos, cursou até o quinto ano do Ensino Fundamental, reside em Guarulhos–São Paulo. Continuou frequentando a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

2.1.2 Descrição e análise do conteúdo das entrevistas

Depois de uma primeira leitura da entrevista e análise foram selecionados os procedimentos de categorização, a partir de trechos da entrevista que foram transcritos. Esse procedimento permitiu-nos proceder a análise do que estava explícito no texto para obtenção de indicadores que possibilitou-nos fazer inferências. Organizamos a análise em 4 categorias: impacto do diagnóstico; aceitação dos(as) filhos(as) como eles(as) são; cuidados/rede de apoio e direito à escola, apresentadas na primeira coluna do quadro abaixo.

Na segunda e terceira colunas, respectivamente, apresentamos a Unidade de Registro e a Unidade de Contexto. De acordo com Bardin (2011, p. 134), a unidade de registro “é a unidade de significação codificada e corresponde ao segmento considerado unidade base. Segundo Franco (2008, p.41) “é a menor parte do conteúdo, cuja ocorrência é registrada de acordo com as categorias levantadas”.

Bardin (2011) observa que a unidade base pode ser a palavra, o tema, a frase, em nossa pesquisa, optamos pela frase. A unidade de contexto está relacionada com a unidade de significação, ou seja, a perspectiva (ou as perspectivas) pela qual(is) vai se analisar a unidade de registro. A autora orienta que todos os codificadores devem seguir o mesmo contexto, escopo e abrangência de compreensão da unidade de registro.

Quadro 1: Categorias que emergiram das entrevistas realizadas com as mães de pessoas com SE

| Categorias | Unidade de registro | Unidade de contexto |
|---|---|--|
| 1 Impacto do diagnóstico | <i>Fiquei muito assustada, quando os médicos apontaram problemas na gestação(...) O médico falou que era síndrome de Edwards. Aí a gente pensou: "Será que é isso mesmo?" Ele respondeu: "Sim, é síndrome de Edwards." (Mãe 1).</i> | <i>(...) diante dos exames foi constatado trissomia 21, a síndrome de Down, foi um choque, mas fui me preparando para o diagnóstico (...) aí a geneticista comentou (...) ela não tem nenhuma característica visível de síndrome. (...) fizemos um exame de cariótipo. O médico falou que era síndrome de Edwards. aí ela[geneticista] veio com conversinha [...] é porque ela vai começar ainda a convulsionar, e aí vai atrasar. E eu nem sabia que era convulsão (Mãe 1).</i> |
| | <i>(...) foi uma criança planejada, com muito carinho pelos pais, então o diagnóstico impactou em toda a convivência do casal, amigos, colegas de trabalho, familiares (Mãe 3). O primeiro grande passo é aceitar o diagnóstico, levei anos para aceitar (Mãe 3).</i> | <i>(...)foi feito o exame cariótipo para descobrir qual síndrome ele tinha, com 45 dias de nascido. (...)ele teve que nascer com 37 semanas por estar abaixo do peso, e foi uma grande recuperação para ambos, eu me recuperando da cesariana e indo visitá-lo (Mãe 3).</i> |
| | <i>(...) A geneticista dizia que ela não iria desenvolver podendo morrer com 2 anos, meu marido me disse que o que ela dizia estava nos livros, mas a Yasmim não era um livro e não estava lá. (mãe 4)</i> | <i>(...) A fala do meu esposo foi importante, ele trouxe a possibilidade de desenvolvimento da Iasmim, que apesar de estarmos assustados com o diagnóstico, ela era única e era nossa, iríamos estimular ela (Mãe 4).</i> |
| 2 Aceitação do(a) filho(a) como ele(a) é | <i>A gente ouviu de tudo. Alguns diziam: Ah, nem vale a pena cuidar do coração dela porque você vai perder tempo, vai se desgastar, e ela vai morrer. Outros sugeriam que ela poderia ter uma chance pequena. Eu pensava: "Como assim? Eu vou cuidar da minha filha! (Mãe 1).</i> | <i>A Elisa também tinha suas condições (...). Então, ela [a médica] explicou que a cirurgia no coração precisava ser feita até os 6 meses. Disse que, se a gente pudesse segurar por mais tempo, seria melhor, porque ela estaria mais resistente. A gente pensava: Ela é muito forte. Acho que ela vai conseguir. Mas ela fez tudo no tempo dela (Mãe 1).</i> |
| | <i>(...) dizendo que não adiantava estimular a criança devido ao laudo de trissomia 18 que tinha aparecido no cariótipo e que ele morreria em alguns dias. (...) perguntou do meu marido e disse que normalmente há abandono paternal a crianças com</i> | <i>Com a experiência com a geneticista, que a falta de informação, fez ela ter uma conduta retrógrada e antiética comigo (...) Já no retorno da médica pediatra de Henrique, ela disse que ele continuaria sendo o</i> |

| | | |
|---|--|---|
| | <i>essa síndrome. Que era para eu me preparar para perder meu marido (Mãe 3)</i> | <i>Henrique, e seria uma criança para cuidar e conviver e não somente uma síndrome, que irão fazer de tudo para que ele viva com qualidade de vida (Mãe 3).</i> |
| <p style="text-align: center;">3</p> <p style="text-align: center;">Cuidados/redes de apoio</p> | <i>A pediatra dela, que é ótima, sempre trabalha com a Elisa. E minha mãe tem hoje uma preocupação(...)Mãe 1).</i> | <i>Ela dizia: "Vamos trabalhar com Elisa, né?" E minha mãe tem hoje, uma preocupação se tá comendo, [preocupação] com o meu marido... Ah, pro meu coração(...), mas é aquela preocupação que criou nela. É uma preocupação que ficou na gente, né? (Mãe 1).</i> |
| | <i>(..) é seletiva na comida (...)a fonoaudióloga tenta introduzir várias comidas. (...) quem convive com ela sabe lidar, ela ensina as pessoas que estão convivendo. (Mãe, 2). Para criar uma criança é preciso uma aldeia inteira (Mãe 2).</i> | <i>(...)ela tem o laudo de paralisia cerebral, mas sabe se expressar (...). (...) Essa frase é verdadeira. É que realmente para cuidar de uma criança com SE, é preciso uma aldeia inteira, porque é preciso várias instâncias da sociedade, educação, saúde, política, assistência social (Mãe 2).</i> |
| | <i>A minha rede de apoio era a Maria, não a chamo de secretária do lar e nem de empregada ou babá, mas sim de anjo do céu (Mãe 4).</i> | <i>Ela estava na família a muitos anos, (...)tem experiência(...) com a síndrome, ela foi minha rede de apoio, se percebesse ela com febre ou doente, levava no médico, comprava os remédios e me ajudava muito e entendia a lasmim e seus gostos, me ajudou muito eu ficava despreocupada (Mãe 4).</i> |
| <p style="text-align: center;">4</p> <p style="text-align: center;">Direito à escola</p> | <i>Quando ela entrou na escola, com 3 anos, foi outra dificuldade. Você vai procurar uma escola para uma criança que não anda e que usa fralda, e ninguém quer aceitar. Mesmo sendo lei, as escolas tentam negar de alguma forma. Às vezes, as escolas públicas são até mais receptivas(...) (Mãe, 1).</i> | <i>(...) eu não queria colocá-la em uma escola tendo que entrar com advogado, sabe? Eu sei que é lei, mas eu queria que ela fosse aceita de coração, sabe? Não queria começar com brigas ou processos. Mas foi difícil, porque muitas vezes você sente que, mesmo com a lei ao seu lado, precisa convencer as pessoas a aceitarem seu filho. Mas, com muita dificuldade, conseguimos colocá-la em uma escola que a aceitou do jeito que ela era (Mãe, 1).</i> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>(...) As mães da cidade estavam em processo judicial para conseguir acompanhantes escolares para as crianças, então Henrique passou meses sem ir à escola. (Mãe 3).</p> <p>(...) morava em outro município a 20 km, da escola (...)</p> | <p>Quando me mudei para uma cidade menor, cheguei a fazer a matrícula, porém a salas superlotadas, com 25 alunos, sem nenhum cuidador ou cuidadora disponível (Mãe 3).</p> <p>(...) levava, combinando com as terapias, ia na parte da manhã levava o irmão mais novo de Henrique para escola e ia trabalhar, no horário de almoço voltava com o mais novo, e levava Henrique para a cidade (Mãe 3).</p> |
| | <p>A equipe, professoras, diretora, coordenadora, professora de Atendimento especializado, tiveram uma conduta de me chamar na escola para conversar e dizer que a situação de falta, exigia que elas chamassem o conselho tutelar pelas faltas da criança (Mãe 3).</p> | <p>Eu disse que não era negligência a situação dele, faltava por problemas de saúde e o conselho seria para mães negligentes (...) (Mãe 3).</p> |
| | <p>Há uma necessidade de aprimoramento na acessibilidade escolar (...) (Mãe 2).</p> | <p>(...) é necessário fazer um estudo de caso, para necessidade de cada criança, caso precise usar sonda, colchonete para descansar se a criança tiver essa necessidade, rampas, comidas específicas. (Mãe 2)</p> |
| | <p>(...) a escola necessita mudar, expandir os horizontes, evoluir e mudar a pedagogia para a melhoria do desenvolvimento infantil (Mãe 3).</p> | <p>A equipe deve ter um olhar diferenciado com a situação. Conhecer as expressividades da criança de gostar e não gostar, ficar alegre batendo pernas e braços ou triste, quieto, trancando a boca para não comer (...)</p> <p>uma criança com trissomia 18, que tem uma forma de raciocinar e reagir diferente, no tempo dele. Que está em desenvolvimento ainda do movimento de pinça, poderia ser desenvolvido outros aspectos (Mãe 3).</p> |

3 DILEMAS, DESAFIOS E POSSIBILIDADES ENFRENTADOS PELAS FAMÍLIAS NO PROCESSO EDUCATIVO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE EDWARDS

Pudemos constatar que a criança, os jovens e o adulto em que se baseou o nosso estudo, com idades de 5, 17, 18 e 31 anos de idade, respectivamente,

encontram-se dentro da porcentagem de 10% das crianças que chegam aos 12 meses de vida (Rosa *et al.*, 2013; Cortivo, Camargo e Panis, 2021) ou superaram as estatísticas da mortalidade que atinge as pessoas com a SE.

Por se tratar de um caso raro e pouco documentado na literatura, a existência de um adulto, dois jovens e uma criança com SE, com as idades já apresentadas, demonstra que é possível superar a expectativa de vida documentada na literatura. Cabe destacar que esse baixo percentual de vida das pessoas com SE, justifica o número de participantes da pesquisa (4 sujeitos), bem como o baixo registro de pessoas com a SE nas escolas.

Cortivo, Camargo e Panis (2021, p.3) atentam para a importância de informar outras famílias “que estão gestando ou tenham uma criança com SE quanto à possibilidade dessa maior sobrevida e melhor qualidade de vida com apoio familiar associado ao trabalho multiprofissional”. Reafirmamos aqui a importância de estudos, a exemplo do nosso, no atendimento desse propósito.

As falas das mães revelam como é impactante o diagnóstico tardio, a ausência de informações e orientações sobre a criança com SE, suas chances de sobrevivência, sobrevida, os marcos de desenvolvimento, além do seu processo educativo e escolar.

A ausência de informações precisas, com embasamento científico, ou acesso às informações superficiais e desatualizadas, muitas vezes disponíveis na mídia, pode assustar as mães, amedrontá-las, dificultando nos cuidados dos/das seus/suas filhos/as. Da mesma maneira, podem impactar a atuação dos profissionais de saúde e da educação, na orientação às famílias, na sua conduta ética e profissional, influenciando direta ou indiretamente, na qualidade de vida e mesmo na sobrevivência das pessoas com SE. A escassez de orientação e encaminhamentos adequados têm uma repercussão muito negativa na sobrevida dessas pessoas.

De acordo com Barnes e Carey (2018, p.14) as famílias que têm bebês com trissomia vivenciam uma situação particularmente única. “Primeiro, a família precisa lidar com a baixa taxa de sobrevivência e, em seguida, a família deve lidar com a perspectiva de incapacidade de seus bebês sobrevivem”. Esse desafio, entretanto, como vimos nas falas das mães é superado a partir da aceitação do (a) filho(a) como ele é, aqui o papel de uma rede de apoio, envolvendo a equipe multiprofissional é fundamental.

Ficou demonstrada a importância do papel formativo das famílias no desenvolvimento global das pessoas com SE, que envolve linguagem, a motricidade, a cognição e as competências sociais e pessoais. Sendo assim, é fundamental o diálogo constante entre a escola e a família, assim como o envolvimento das famílias na construção dos planos de ensino para elas.

Pudemos observar nos relatos das mães que em se tratando das experiências escolares, o direito à educação inclusiva e de qualidade, assegurados pela legislação brasileira, não se constitui ainda uma realidade para as pessoas com SE.

4 CONSIDERAÇÕES

A presente pesquisa traz dados sobre a realidade enfrentada pelas pessoas com Síndrome de Edwards (SE) e seus familiares na implementação e acompanhamento do seu processo educativo. Os depoimentos das mães entrevistadas revelam como principais dilemas, o impacto emocional do diagnóstico, os processos de aceitação familiar, a rede de cuidados e o direito à educação inclusiva. Além desses tópicos, as falas apontam como aspectos que têm dificultado o processo educativo de seus/suas filhos/as, as barreiras sociais (arquitetônica, atitudinal, metodológicas) além da luta por serviços especializados. Esses dilemas complexos, envolvem desde a aceitação inicial do diagnóstico até as lutas cotidianas por garantias de direitos básicos, como acesso à escola e a ambientes sociais inclusivos.

Os resultados demonstram que, embora existam legislações e políticas públicas que garantem o direito à educação inclusiva, na prática, barreiras ainda persistem. Dentre essas, a falta de preparo profissional por parte de alguns gestores, professores e profissionais de saúde para lidar com as diferenças. Há ausência de formações específicas para esses profissionais sobre deficiência, síndrome e outras condições inerentes a muitas pessoas e que inevitavelmente, se fazem presentes nos espaços sociais e escolares. Além desses, a falta de infraestrutura é outro desafio apontado pelas famílias como entrave para o pleno desenvolvimento das potencialidades dessas pessoas: a criança, os jovens e o adulto com SE, dificultando os seus processos de aprendizagem e convivência social.

Em se tratando de uma síndrome que tem por consequência vários problemas de saúde, é essencial o acompanhamento integrado, com diálogos frequentes entre os profissionais da saúde, da educação e familiares. Essa articulação é fundamental para o acompanhamento das pessoas com SE, considerando sobretudo, a criação de espaços-tempos que permitam regularidade no acompanhamento dos seus processos de desenvolvimento e de aprendizagem, mesmo quando essas, por motivo de saúde, estejam impedidas de se deslocarem até a escola. O atendimento escolar hospitalar e/ou atendimento escolar domiciliar são exemplos de alternativas para garantia dessa regularidade.

Essa pesquisa reafirma que o processo educacional é um direito indubitável, intrasferível, capaz de transformar vidas e construir pontes para uma sociedade mais inclusiva e igualitária. É de extrema importância que educadores e formuladores de políticas públicas assumam, juntamente com as pessoas com SE e seus familiares, o enfrentamento dos problemas que envolvem essa síndrome, assegurando a essas pessoas, condições dignas de acesso ao conhecimento e ao convívio social.

Pudemos constatar que como para qualquer pessoa, a escola constitui-se em um espaço formativo importante e necessário para as pessoas com SE, considerando o seu direito constitucional e comprovado potencial para a aprendizagem. Isso reforça a necessidade de ampliar o debate acadêmico sobre a Síndrome de Edwards no campo da educação, com mais estudos que explorem métodos e práticas de ensino inclusivos, rompendo com os modelos homogeneizantes e respeitando as singularidades inerentes a condição das pessoas com essa síndrome.

REFERÊNCIAS:

BRASIL, Casa Civil. **Decreto nº 7.611**, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20112014/2011/decreto/d7611.htm. Acesso em: set.;2024.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF, 2008. Disponível em:
<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf>. Acesso em: set.2024.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF: Presidência da República, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 1998. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: set.2024.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Traduzido por Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARNES, Ann M.; CAREY, John C. **Cuidados com Bebês e Crianças com Trissomia 18 ou Trissomia 13**- “Livro de Cuidados” para famílias 4ª Edição, janeiro de 2018. Disponível em: <http://sindromedoamor.com.br/2017/2020/05/31/2209/>. Acesso em:jul./2024.

CORTIVO, Ana Carolina Mohl Dal; CAMARGO, Anelise Hadler Troger; PANIS, Luza Maria. Síndrome de Edwards com elevada sobrevida - relato de caso. **Rev. Assoc. Méd. Rio Gd. do Sul**, Porto Alegre, vol. 65, nº 3, Jul-Set 2021. Pp. 531-534. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1373517>. Acesso em: ago./2024.

FRANCO, Maria Laura Puglisi Barbosa. **Análise de Conteúdo**. Brasília: Liber Livro, 2008.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003. — (Coleção cotidiano escolar).

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2013.

ROSA, Rafael Fabiano M. et al. Trissomia 18: revisão dos aspectos clínicos, etiológicos, prognósticos e éticos. **Rev Paul Pediatr**. São Paulo, vol. 31, nº, 2013. Pp. 111-120. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/dsM36zFXP5VnNb7Z4kyjsns/?lang=pt>. Acesso em: ago./2024.

SOUZA, Jhulie Caroline M. de *et al.* Síndromes cromossômicas: uma revisão. **Cadernos da Escola de Saúd**. Curitiba, v. 1 nº 3, 2010. Disponível em: <https://portaldeperiodicos.unibrasil.com.br/index.php/cadernossaude/article/view/2296>. Acesso em: ago./2024.

TRINDADE, Igor Soares; PESCADOR, Marise Vilas Boas. **Adolescente com Síndrome de Edwards**: relato de um caso raro. Disponível em:

<http://residenciapediatrica.com.br/relatorio-artigos-por-numero-detalhes/55>.
Acesso em: jul./2024.

VEIGA NETO, A. Quando a inclusão pode ser uma forma de exclusão. In: MACHADO A. M. et al. (Org.). **Psicologia e Direitos Humanos**: Educação Inclusiva, direitos humanos na escola. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.